



Syddansk Universitet

Høringssvar

Vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens

Thuesen, Jette; Timm, Helle Ussing; la Cour, Karen

Publication date:
2018

Document version
Tidlig version også kaldet pre-print

Citation for pulished version (APA):

Thuesen, J., Timm, H. U., & la Cour, K., (2018). Høringssvar: Vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, 4 s.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Att. Sundhedsstyrelsen,
Planlægning

4. november 2018
JTH/HT/KIC
REHPA
rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR

Vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens

Sundhedsstyrelsen har d. 10. oktober 2018 sendt den kommende udgivelse "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens" i offentlig høring.

Anbefalingerne omhandler blandt andet organisering og samarbejde, diagnostik og udredning, planlægning, faglige indsatser samt opfølgning. Anbefalingerne er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med rådgivning fra en faglig arbejdsgruppe med repræsentanter fra blandt andet faglige selskaber, regioner, kommuner, almen praksis og patientforeninger.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation takker for muligheden for at indsende høringssvar. Mennesker med demens er en prioriteret målgruppe i REHPAs arbejde, og da både rehabilitering og palliation omtales i anbefalingerne, ingives hermed høringssvar.

Anbefalingerne er væsentlige og vil forhåbentlig være med til at bringe regionale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler et skridt videre med henblik på at sikre mennesker med demens mere sammenhængende (tværsektorielle) forløb og vidensbaserede indsatser af høj kvalitet.

REHPA har valgt at kommentere på tre forhold: Populationen, de faglige indsatser og vidensgrundlaget for disse, og samarbejdet med mennesker med demens.

Populationen

Populationen afgrænses i anbefalingerne til ikke diagnosticerede personer med bekymring over og/eller tegn på kognitive symptomer, med MCI og personer, der er diagnosticeret med en demenssygdom.

Man kunne ønske en mere tydelig differentiering af anbefalinger i forhold til **sygdomsgrad**. Hvis anbefalingerne skal implementeres i regionale planer er det væsentligt, at opmærksomheden skærpes på, hvilke indsatser der er relevante ved henholdsvis let, moderat og svær demens. Se eksempelvis modellen nedenfor fra van der Steen et al 2013¹. Modellen kan anskueliggøre, at intensitet i behandling, rehabilitering og palliation skifter forløbet igennem. Modellen kunne være grundlag for en mere udfoldet differentiering. Se desuden en REHPA-rapport fra 2016² for diskussioner om forholdet mellem rehabilitering og palliation i forløb for mennesker med livstruende og progredierende sygdom.

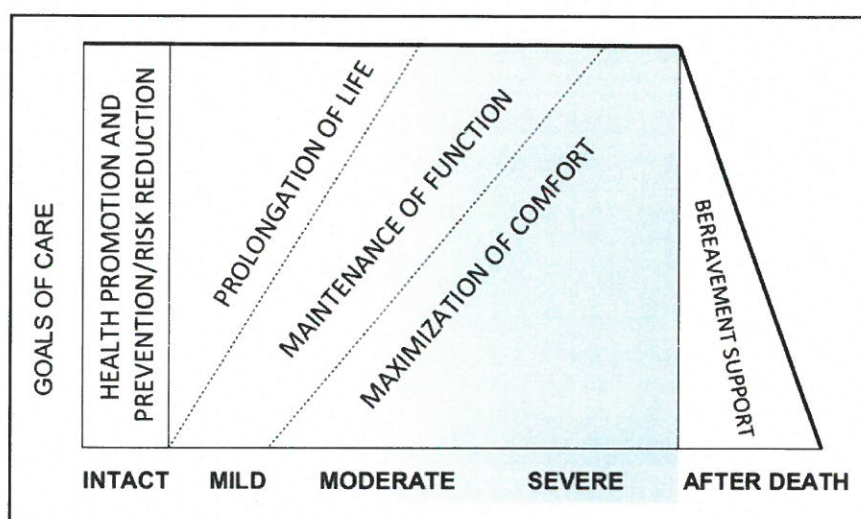


Figure 1. Dementia progression and suggested prioritizing of care goals.

Desuden ville det være relevant, at **børn** var nævnt som en specifik målgruppe for indsatser. Det er velkendt, at gruppen af hjemmeboende børn til yngre mennesker med en demenssygdom har særlige behov, der let overses.

Endelig kunne **pårørendes** selvstændige behov træde mere tydeligt frem, eksempelvis på side 20, anbefalinger for koordination mellem sundheds- og beskæftigelsesområdet, hvis borgeren er erhvervsaktiv. Her kunne **partner/ægtefælle** skrives ind så der står "hvis borgeren eller ægtefælle/partner er erhvervsaktiv". Det er velkendt, at erhvervsaktive pårørende til mennesker med demens kan opleve balancen mellem arbejds- og hjemmeliv som en udfordring.

¹ <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216313493685>

² http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/124570130/Mikkelsen_Thuesen_Timm_2016_Koordinering_af_rehabilitering_og_palliation_til_mennesker_med_livstruende_sygdom.pdf

Faglige indsatser og vidensgrundlaget for disse

Side 12: Opgave- og ansvarsfordeling:

1. Der gives eksempler på kommunernes opgaver og indsatser, og det er fint, at rehabilitering omtales som en af de kommunale opgaver. Vi kunne samtidig ønske, at palliativ indsats var omtalt. I lyset af det aktuelle fokus på basal palliativ indsats ved livstruende sygdom generelt og demenssygdom specielt kunne palliativ indsats med fordel omtales også i denne sammenhæng.
2. Det kan undre, at socialpædagogisk bistand er nævnt eksplicit. Det bryder med anbefalingernes generelle tilgang, hvor det er indsatsernes indhold og ikke specifikke fagligheder, der nævnes. Ellers kunne man overveje også at nævne andre professionsspecifikke tilgange eksplicit.

I kapitel 7 omtales en lang række faglige indsatser og vidensgrundlaget for disse. Som tidligere bemærket kunne det være hensigtsmæssigt mere tydeligt at beskrive, hvilken sygdomsgrad anbefalingerne relaterer til. Det er nødvendigt for at i praksis at afgrænse, hvem anbefalingerne gælder for, og hvem der kan forventes at have udbytte af indsatserne.

Det kan undre, at rehabilitering ikke nævnes blandt de anbefalede faglige indsatser. Anbefalingerne lægger sig blandt andet op af de nationale kliniske retningslinjer fra 2013. REHPA har netop gennemført en opdateret litteratursøgning for udvalgte indsatser, baseret på samme kriterier som søgningen forud for retningslinjerne i 2013. Vi har desuden gennemført en gennemgang af litteraturen om rehabilitering ved demens i let til moderat grad. Siden 2013 har vi set en betydelig forskning bl.a. inden for kognitiv rehabilitering. Dette kunne begrunde, at rehabilitering indgik i anbefalingerne. Ifølge en REHPA rapport fra 2018 har 21% af demensklivkerne indsatser, de betegner som rehabilitering, og 83% af kommunerne har skrevet rehabilitering ind i demenspolitik eller lignende dokumenter på demensområdet (Thuesen et al 2018³). Sundhedsstyrelsen har i *Håndbog for rehabiliteringsforløb på ældreområdet* fra 2016 betonet, at rehabilitering efter servicelovens §83a også er relevant for mennesker med demens. Men i praksis er der store forskelle i, hvilke indsatser der konkret betegnes som rehabilitering – og det er en stor udfordring for udvikling af evidens- og videnbaseret praksis, for uddannelse og for forskning. Der er et stort behov for at begrebsliggøre og udvikle evidensgrundlaget for rehabilitering ved demens. REHPA er undervejs med et arbejdsrapport om rehabilitering ved demens i let til moderat grad, der kan bidrage hertil. Vi stiller os gerne til rådighed for en kort beskrivelse af dette område.

Samarbejdet med mennesker med demens

På side 18 lyder den anden anbefaling: "Det samlede forløb for mennesker med demens planlægges i samarbejde med pårørende ud fra det enkelte menneskes mål, behov og ressourcer". Vi skal foreslå, at formuleringen ændres. Det kunne læses, som om samarbejdet ikke inkluderer mennesket med demens, som må være den vigtigste samarbejdspartner. Det kan ikke pointeres nok. Vi ved, at dette

³ http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/140581236/Rehabilitering_ved_demens.pdf

samarbejde kan være udfordrende for fagprofessionelle, og der er netop når det gælder samarbejde, kommunikation og interaktion brug for et betydeligt fagligt løft.

ICF anbefales i forbindelse med behovsvurdering. På side 19 står der at funktionsevne må vurderes "som et samspil mellem helbred og omgivelserne". Vi anbefaler at man er mere tro mod ICF-modellen. Blandt andet bør "personlige faktorer" nævnes som en kontekstuel faktor på linje med omgivelsesmæssige faktorer. Rationalet herfor er ikke kun troskab mod modellen men igen at fremhæve mennesket med demens. At forstå demens i et ICF-perspektiv indebærer også at forstå, hvordan de personlige faktorer spiller ind på sygdomsmanifestationer i hverdagen.

Anbefalingerne fremhæver opmærksomheden på åndelige behov. Det er velkendt, at ICF-modellen har nogle begrænsninger, når det gælder eksistentielle aspekter af helbredstilstand, funktionsevne og funktionsevnenedsættelse. Her kan ICF-modellen eventuelt suppleres med Total Pain tilgangen fra det palliative felt.


En detalje

I afsnit 8.1.3, 2. linje mangler vist noget tekst.

REHPA bidrager gerne med yderligere.

På vegne af REHPA,

Venlig hilsen



Karen la Cour, forskningsleder, professor